



Memòria d'Activitats

2010



COORDINADORA SÍNDROME DE DOWN DE CATALUNYA

ÍNDEX

1. Presentació de l'entitat.....	pàg. 3
2. Programa de Suport a pares.....	pàg. 5
Desenvolupament del programa.....	pàg. 5
A. Protocol·lització de la <<Primera Notícia>>	
B. Programa de treball amb les noves famílies	
C. Atenció a famílies Immigrants	
D. Servei de Respir per a pares i mares	
E. Escola de pares i mares	
F. Programa de Germans	
G. Programa de Trobades de Famílies	
Resultats Obtinguts.....	pàg. 10
Valoració Final.....	pàg. 10
3. Servei de Promoció a l'Autonomia Personal.....	pàg. 11
Resultats Quantitatius	
4. Tots Junts Fem Cultura.....	pàg. 13
Programa de Ràdio	
Contes i Relats	
Musicdown	
5. Programa de Voluntariat.....	pàg. 18
6. Programa de difusió i sensibilització.....	pàg. 18
7. Presència i participació en reunions varies.....	pàg. 20
8. Memòria econòmica.....	pàg. 21

1. PRESENTACIÓ DE L'ENTITAT

COORDINADORA SÍNDROME DE DOWN DE CATALUNYA

La Coordinadora Down Catalunya esta formada per l'associació d'Andi Sabadell, Fundació Astrid 21 de Girona, Barcelona Down, Down Lleida, Down Tarragona i Fundació Projecte Aura.

Va néixer amb l'objectiu de treballar en pro de les persones amb discapacitat intel·lectual, especialment aquelles amb la Síndrome de Down.

La seva creació sorgeix de la voluntat d'algunes de les diferents associacions i fundacions de persones amb Síndrome de Down de Catalunya, membres de Down Espanya, amb la finalitat de formar una plataforma conjunta per aconseguir la igualtat d'oportunitats de les persones amb la Síndrome de Down de tot el territori català.

A principis de l'any 2004 es comença a gestionar la creació de la Coordinadora Síndrome de Down de Catalunya, i és el 21 de maig del mateix any quan finalment es constitueix amb el número 30, de la Secció 2a 1a del Registre d'Associacions de la Generalitat de Lleida.

La Coordinadora Down Catalunya, està inscrita en el Registre d'Entitats, Serveis i Establiments Socials del Servei de suport de l'agrupació, d'entitats per l'atenció al discapacitat, amb el número ES/0337/2004, del Departament de Benestar i Família, de la Generalitat de Catalunya.

Aquest any 2010, Down Catalunya ha iniciat la seva consolidació com a referent per a aquelles entitats que defensen la inclusió plena de les persones amb discapacitat intel·lectual.

La imatge de les persones amb discapacitat intel·lectual autònomes, actives, compromeses,... no és un fet improvisat, darrera hi ha tot el treball de la família, dels professionals, de l'escola, de les administracions, dels empresaris, i especialment l'esforç de les pròpies persones amb síndrome de Down.



Fig.1 Parlament de Catalunya

Des de Down Catalunya i des de totes les seves entitats membres treballem per poder anar avançant en aquesta societat inclusiva on cadascú pugui trobar el seu lloc, aconseguint un futur cada dia millor.

La Coordinadora forma part de:

La Federació Down España
La Plataforma Educativa per a una Escola Inclusiva a Catalunya
La Plataforma per la Inclusió Laboral
I del COCARMÍ

Actualment, compta amb el suport de la Generalitat de Catalunya, a través dels *Departament de Secretària de Famílies; de l'ICASS; de l'Ajuntament de Barcelona; del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; de la Fundació la Caixa; de Caja Navarra, de CatalunyaCaixa, de Unim, de l'Associació de Voluntaris de la Caixa, de l'Agrupació Mútua, de Visionlab, de Mapfre i de Supportis.*

DADES DE L'ENTITAT

Domicili fiscal: Plaça Sant Pere, 3
25006 Lleida

Domicili social: Carrer Pere Vergés, 1
08020 Barcelona

C.I.F.: G25552951

Mail: info@sindromedown.cat

Web: www.sindromedown.cat

Nombre d'usuaris: 3.020 persones en tot el territori català

JUNTA DIRECTIVA DE DOWN CATALUNYA

Presidenta: Sra. M. Pilar Sanjuán Torres (Down Lleida)

Secretària: Sra. Rosa Boada i Domènech (Fundació Projecte Aura)

Tresorer: Sra. Antònia Fernàndez Martín (Andi Sabadell)

Vocals: Sra. Pilar Albareda (Fundació Astrid 21)

Sra. Tonyi Molné Carballido (Down Tarragona)

2. PROGRAMA DE SUPORT A PARES, MARES I FAMILIARS DE PERSONES AMB SÍNDROME DE DOWN

Les persones, en algun moment de la nostra vida, podem necessitar d'un suport i acompanyament terapèutic, per tal d'adquirir noves estratègies per afrontar-nos a una situació que se'ns fa difícil i no disposem d'eines adients per resoldre-la. Aquest plantejament creiem que és vàlid, per a totes les persones, tinguin o no alguna discapacitat.

Els nois i noies que tenen alguna discapacitat poden trobar-se amb certs entrebancs, en diferents moments del cicle vital, que ni ells ni la seva família saben com afrontar. El coneixement i el suport emocional són vitals per donar una bona resposta als diferents períodes i ambdós es poden aconseguir amb una companyia adequada que freni el sentiment de desconcert.

Des de Down Catalunya es gestiona el Programa d'Atenció i Suport a les famílies, a fi d'informar i assessorar-les en tots aquells aspectes que ens sigui possible, d'acord amb el principi d'inclusió de les persones amb síndrome de Down.



Fig.2 Trobada familiar

Les famílies tenen importants necessitats que cobrir, i requereixen suport i assistència en els moments clau del seu cicle vital.

En la família es reforcen o s'atenuen els avenços aconseguits en altres àmbits, doncs la predisposició que aquesta tingui respecte a la integració és un factor fonamental en el procés que porta a la persona amb síndrome de Down a aconseguir majors quotes d'autonomia. Per aquest motiu, les famílies i els professionals han d'actuar de forma coordinada, perquè les accions que es realitzin en ambdós àmbits estiguin consensuades i es reforcin mútuament en benefici del fill.

Desenvolupament del Programa de suport a famílies

El departament d'atenció a famílies de cada entitat membre de Down Catalunya té com a objectiu principal donar atenció a totes les famílies que tenen fills amb discapacitat intel·lectual, especialment les famílies que tenen fills amb la Síndrome de Down.

Les activitats que s'ofereixin es troben classificades en els següents apartats:

A. Protocol·lització de la <<Primera Notícia>>

Els objectius específics són:

- Millorar la formació i informació dels professionals que intervenen en la comunicació del diagnòstic (pediatres, ginecòlegs, llevadores, treballadors socials, mediadors culturals...)
- Elaborar materials de difusió i suport per professionals
- Elaborar materials d'informació i suport pels pares.
- Crear xarxes i estructures de suport entre entitat i els hospitals, entre entitat i els CDIAPs, i entre família i família.

B. Programa de treball amb les noves famílies

Consisteix en:

- Acollir les noves famílies: Les famílies dels usuaris/es que hi assisteixen, per primer cop, són ateses a través de sessions individuals. Els assistents a aquestes reunions normalment són: el pare i la mare, dos professionals de l'entitat que treballen directament amb el/la participants i al final de la reunió, depenent de l'edat, s'incorpora el mateix usuari.
- Fomentar la participació de les famílies en els programes d'Atenció Primerenca
- Orientar a les famílies cap a serveis especialitzats en Atenció Primerenca
- Assessorar i orientar sobre els ajuts que ofereixen les diferents administracions
- Informar, orientar i fer el seguiment relatiu al Pla de Salut
- Establir serveis de suport psicoterapèutic pels pares i mares a partir de trobades mensuals. La psicòloga de cada entitat realitza un assessorament psicopedagògic individual a aquelles famílies que ho sol·liciten. Algunes demandes són puntuals per fer, analitzar, comentar i donar estratègies pel dia a dia a casa. D'altres famílies demanen un seguiment i necessiten una ampliació més continua del seu cas
- Organitzar Grups d'ajuda mútua (GAM) o trobades periòdiques amb els pares i mares dels nens i nenes de cada entitat. Les trobades dels grups d'ajuda mútua s'han realitzat amb una periodicitat diferent, en funció de les necessitats dels diferents grups. En les trobades GAMs, habitualment, s'aborden aquells aspectes que preocupen als pares i mares que molt sovint sorgeixen en el transcurs de la trobada.
- Assessorar sobre l'escolarització pertinent.



Fig.3 Grup d'Ajuda Mútua

C. Atenció a famílies immigrants

S'han portat a terme sessions informatives amb els representants de col·lectius immigrants per donar a conèixer els programes de suport a famílies amb fills amb S.D.

Altres activitats realitzades han estat:

- La detecció i la prevenció de situacions de possible risc d'exclusió social de persones amb S.D.
- L'assessorament i orientació a famílies novingudes i/o que s'atansen per primera vegada a demanar informació.
- El seguiment, en tant que sigui possible, de famílies immigrants que resideixen al nostre territori.
- El seguiment i la continuïtat d'assessorament a famílies que resideixen a l'estranger.
- L'elaboració de documentació informativa, i de material en altres llengües.

D. Servei de Respir per a pares i mares

Consisteix en una sèrie d'activitats adreçades als infants i joves amb Síndrome de Down que permeten un temps de respir a les famílies. Aquest temps de respir el poden emprar en tasques formatives, de lleure o simplement en aquelles que no han pogut realitzar per la dedicació total del seu temps com a cuidadors principals.

E. Escola de Pares i Mares

Durant tot l'any s'ha anat desenvolupant l'escola de famílies per tractar temes que, prèviament, s'havia detectat que interessaven, la majoria de grups s'han trobat amb una periodicitat bimensual.

Els grups els formen les famílies d'infants o joves amb trets comuns, i són atesos per un professional, majoritàriament, psicòleg, que els informa, orienta,... sobre el tema que a priori s'ha decidit tractar.

S'han distribuït els grups de la següent manera:

Grup A: famílies d'infants menors de 8 anys

Grup B: famílies d'infants entre 8 i 17 anys

Grup C: famílies de joves majors de 18 anys

Formació de famílies impartida per experts en determinades matèries. El temes treballats han estat:

- Aprenentatge de la lectoescriptura
- Els hàbits i límits en les persones amb discapacitat intel·lectual
- Afectivitat i sexualitat en les persones amb discapacitat intel·lectual
- Educació Emocional
- Taller de Vida Independent
- Educació emocional dels fills amb discapacitat intel·lectual
- La llei de la Dependència a Catalunya



Fig.4 Escola de Pares i Mares

F. Programa de Germans



Fig.5 Reunió de germans

Davant la necessitat de compartir vivències i experiències per part del germans de persones amb Síndrome de Down, es desenvolupa programa amb l'objectiu d'oferir-los un nou espai específic per a ells. Les entitats membres de Down Catalunya que ho porten a terme són Down Lleida, Astrid 21 de Girona i comarques, la Fundació Projecte Aura de Barcelona i l'Associació Andi de la localitat de Sabadell.

G. Programa de Trobades de Famílies

Es pretén afavorir la relació entre famílies a nivell de cada associació i fundació, i a nivell de totes les entitats de la Coordinadora Síndrome de Down de Catalunya. Per tant, s'han organitzat esdeveniments amb territorialitat local o comarcal, i esdeveniments amb territorialitat autonòmica.

Trobades locals o comarcals

Cada any, les entitats membres de Down Catalunya organitzen o participen en trobades de famílies, d'un dia o cap de setmana, amb l'objectiu de compartir uns dies de convivència (pares i mares, nens, nenes i joves), descansar, intercanviar experiències, maneres de fer i sobretot de gaudir i compartir amb els seus fills i filles.

Trobades autonòmiques



Fig. 6 Grups d'infants assistents a la trobada

Fent amics amb Down Catalunya. Amb la finalitat d'afavorir la creació i el manteniment de vincles entre les diferents famílies sòcies de les entitats membres de la Coordinadora Síndrome de Down de Catalunya, s'organitza aquesta trobada familiar d'àmbit autonòmic, un cop l'any. Aquest acte es porta a terme des de l'any 2009.

El dia 16 d'octubre unes 2.000 persones (infants, joves i adults amb síndrome de Down, les seves famílies i amics) varen assistir a la diada festiva a Port Aventura,

organitzada per la Coordinadora Down Catalunya, amb la finalitat d'afavorir el treball en xarxa entre les diferents entitats membres, al mateix temps que es donà suport i informació a les famílies amb fills amb síndrome de Down.



Fig. 7 Família assistent a la trobada *Fent Amics amb Down Catalunya*

Gràcies a la col·laboració del Parc d'atraccions i de l'Associació de Voluntaris de la Caixa, va tenir lloc aquesta trobada.

Ens van acompanyar el Sr. Lluís Romeu, *Coordinador i Director de l'Àrea d'Integració Social de la Fundació la Caixa*, la Sra. Glòria Barberà, *Cap de Responsabilitat Corporativa de Port Aventura*, i la Sra. Anna Sabaté, *Tècnic en Responsabilitat Corporativa*.

Prop de 90 voluntaris de la Caixa i de Down Catalunya no només van desenvolupar tasques de suport a l'esdeveniment, sinó també actuacions dirigides a sensibilitzar la resta d'assistents al Parc vers les persones amb síndrome de Down, motiu pel qual van haver-hi dues activitats protagonitzades pels nostres joves: una representació de teatre per part dels actors i actrius de la Fundació Astrid 21 de Girona amb el títol de *La Formigueta sense cul*, i un concert de Els Cracs d'Andi que va comptar amb la participació d'en Pep Sala.



Fig. 8 Actuació d'en Pep Sala i els Cracs d'Andi

Resultats obtinguts

El programa de Suport a Pares, mares i familiars de persones amb Síndrome de Down va dirigit a totes les famílies que tenen fills amb alguna discapacitat, des del naixement fins a l'edat adulta. Enguany s'ha donat atenció a un total de 749 famílies de les quals 479 famílies reben atenció regular ja que els seus fills formen part actualment dels programes de les entitats membres de Down Catalunya. Per a la resta dels socis es dóna una atenció puntual segons la seva necessitat.

Concretament i tenint en compte que una mateixa família pot estar inclosa en més d'un programa, la participació per a cada programa ha estat:

- Programa de treball amb les noves famílies: 264 famílies
- Atenció a famílies immigrants: 6 famílies
- Servei de Respir per a pares i mares: 93 famílies
- Escola de pares i mares: 344 famílies
- Programa de germans: 42 beneficiaris
- Programa de trobades de famílies: 1.796 famílies

Valoració final

El professionals de totes les entitats que preparen i executen el programa d'atenció a famílies, valoren positivament les accions que s'han portat a terme amb els pares i mares dels usuaris/es de l'entitat. En totes les sessions realitzades s'ha pogut constatar que la resposta per part de les famílies és molt positiva ja que l'assistència és elevada i existeix una activa participació en els aspectes de la reunió.

Les famílies valoren positivament que es creïn espais de trobada amb altres famílies on poder expressar-se obertament i rebre assessorament i informació d'interès.

Enguany estem satisfets del compliment dels objectius, no obstant, de cara al proper any esperem que es pugui augmentar el nombre de jornades de formació de pares i també que es puguin portar a terme els grups de germans de forma sistematitzada.

El que sí podem destacar com a fet molt positiu és l'elevat nombre de demandes d'atenció familiar, que aquest any s'ha vist augmentat amb els nous usuaris que han arribat a les entitats. Tot i que aquestes fora molt positiu que es transformessin en treballs més continus.

Els indicadors que s'han fet servir per avaluar el grau de consecució dels objectius inicials han estat: el nombre de participants als diferents programes, els informes valoratius dels professionals de les diferents entitats membres, els informes valoratius de la junta directiva de Down Catalunya, i les diverses enquestes de satisfacció que han omplert els membres de les famílies participants.

3. SERVEI DE PROMOCIÓ A L'AUTONOMIA PERSONAL

La falta de normativa bàsica, la imprevisió de les eines, la falta de recursos tècnics i humans per a la gestió, l'establiment de procediments complexos i rígids en l'accés al sistema, la falta de perspectiva en la implicació del sistema de salut, la dificultat per a desenvolupar una cartera completa de serveis, per referir els aspectes més comunament citats, han fet que en aquests dos anys en els quals la Llei ha començat a ser més que el reconeixement d'un dret sobre un paper, els diversos sistemes de serveis socials existents en cada Comunitat Autònoma hagin resolt amb una variabilitat enorme i amb major o menor fortuna, la formulació de respostes adequades i eficients als ciutadans.

A nivell de Catalunya, el Govern de la Generalitat ha aprovat **la Llei 12/2007, de l'11 d'octubre, de Serveis Socials**, que regula el sistema de serveis socials amb la finalitat de garantir la dignitat i la qualitat de vida de totes les persones. En aquest sentit, al punt 4 de l'article 2 de l'esmentada llei, es fa referència a què poden haver serveis socials de titularitat privada participant **"en l'acció social mitjançant l'acompliment d'activitats i prestacions de serveis socials, d'acord amb el que estableix aquesta llei, sota la inspecció, el control i el registre de la Generalitat"**

Des de Down Catalunya es crea un servei que pretén, per tant, donar una proposta precisa per configurar-lo dins el territori català, posant èmfasi en certs objectius destacats de la mateixa llei com són el de *prevenir, atendre i promoure la inserció social en les situacions de marginació i d'exclusió social* (article 4, apartat b de la Llei 12/2007), el de *facilitar que les persones*" amb Síndrome de Down i altres discapacitats intel·lectuals *"assoleixin l'autonomia personal i funcional en la unitat familiar o de convivència que desitgin.*

Es tracta de posar en marxa una eina que doni resposta a les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual basant-se, en primer lloc, en la defensa dels seus drets d'igualtat com a ésser humà, i en segon lloc, en què la seva discapacitat requereix de mesures específiques que garanteixin l'exercici dels seus drets en igualtat de condicions amb la resta de les persones.



Fig.9 Joves participants

La funció principal del SEPAP és la d'establir, de forma negociada, l'itinerari d'autonomia personal que es consideri més convenient. Es a dir, es dona formació i suports al llarg de totes les etapes de la vida adaptant-se al moment cronològic i al desenvolupament personal. Un cop determinat l'itinerari, correspondrà al SEPAP realitzar el seguiment de la seva aplicació, valorar els resultats aconseguits i proposar canvis, revisions i millores.

La idea d'itinerari global, que es porta a terme des de les entitats membres de Down Catalunya amb el seu suport i gestió es complementen amb la inserció laboral i la vida independent i autònoma en llars amb suport.

En conclusió, aquest any 2010, s'ha elaborat l'eina necessària per desenvolupar aquest servei.

Aquesta eina ha consistit en fer i consolidar una estructura que faciliti i fomenti el treball en xarxa i la fusió dels programes de caire inclusiu.

Concretament, s'ha creat a cada territori de cadascuna de les entitats membres de Down Catalunya un grup de treball format per un expert en psicologia i un altre en treball social que han tingut les funcions de valorar i avaluar les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual, i derivar-les a programes d'inclusió social i normalització.

Per poder derivar a un programa en concret, s'elaborarava un itinerari d'inclusió individualitzat per a cada persona, aquest itinerari abasta tot el seu cicle vital.

Depenent de l'edat de l'usuari, dins l'itinerari es poden incloure els següents programes: programes d'atenció primerenca (nadons), suport a les escoles ordinàries (infants i joves), treball amb suport en el mercat ordinari, formació continua, programes de vida independent (llars educatives transitòries amb suport).

El caire innovador d'aquest servei radica, per tant, en la seva pròpia essència de promoció de l'autonomia i de la inclusió social de les persones amb discapacitat intel·lectual, atorgant als usuaris el dret a ser part activa del seu procés d'inclusió. S'ha de tenir en compte que els usuaris participen en la planificació, seguiment i avaluació dels seus propis itineraris (en el cas de menors aquesta tasca correspondrà a la família).

Cada grup de treball ha posat a disposició d'aquest servei vint hores setmanals per fer les avaluacions, valoracions, gestió i seguiment pertinents de les persones amb discapacitat que facin la demanda del servei.

La finalitat d'aquest pla pioner és ajudar les entitats de la Coordinadora que presten serveis socials a consolidar i professionalitzar la seva estructura per fer front als nous reptes sorgits amb l'aprovació de la Llei de Serveis Socials (Llei 12/2007, de l'11 d'octubre) i la de Dependència (Llei 39/2006, del 14 de desembre)

Resultats quantitatius durant l'any 2010.

Segons les dades recopilades, la incidència social del SEPAP es pot valorar com a força rellevants si es tenen en compte l'abast territorial dels programes desenvolupats inclosos en el SEPAP (Vida autònoma, Inserció laboral, Formació continuada i Suport a famílies).

Concretament,

- El nombre de persones beneficiàries en aquest programa ha estat de: 281 joves amb Síndrome de Down i 232 famílies
- El nombre de persones ateses ha estat de: 421 persones amb Síndrome de Down i 571 famílies
- El nombre de professionals fixos que hi treballen són de 47
- El nombre de voluntaris que hi col·laboren ascendeix a 64
- L'entitat té un total de 3.020 socis

El territori inclou tot Catalunya amb predomini dels següents municipis: Barcelona capital, Sabadell, Girona i Lleida.

4. TOTS JUNTS FEM CULTURA

Sota aquest títol Down Catalunya aplega els seus programes culturals, els quals intenten donar resposta a les necessitats del nostre col·lectiu, a l'hora que permet fer difusió i sensibilització a la societat en general de la imatge actual de les persones amb síndrome de Down.

Les persones amb discapacitat intel·lectual mereixen el reconeixement de les seves capacitats, que són moltes i molt variades. El valor d'aquestes capacitats rau en l'acceptació, valoració positiva i promoció de la diversitat.

És vital que s'inverteixi en programes que permetin desenvolupar tot el seu potencial sense establir limitacions. En aquest sentit, al llarg dels anys, hem anat comprovant i aprenent que mitjançant activitats lúdiques i educatives s'han obtingut resultats molt favorables en el desenvolupament personal dels joves amb Síndrome de Down.

D'altra banda, també observem la necessitat de la formació en habilitats socials, la incentivació vers la creativitat i l'expressió dels sentiments i les sensacions, per poder treballar l'estructuració de la personalitat. Amb aquesta finalitat, la Coordinadora ha creat diversos espais culturals perquè puguin expressar les seves emocions i sentiments, al mateix temps que s'aconsegueix un major creixement personal i social, una valoració positiva dels participants i una promoció de la convivència en la diversitat.

Programa de ràdio

El nostre projecte *1,2,... gravant!* ha consistit en portar a terme un programa de ràdio com a eina d'expressió i creixement personal per a joves amb discapacitat intel·lectual, especialment amb síndrome de Down.

Han participat dos de les cinc entitats de Down Catalunya, per tant, han hagut dos educadors/es en total com a responsables a cada localitat, un/a per cada entitat.

Cada tècnic responsable treballava setmanalment amb un grup de sis a deu joves amb discapacitat intel·lectual per crear i gravar les seves intervencions.

Astrid 21 ho va fer dins el seu grup de joves *Connecta 21* i Projecte Aura amb *Vox Nostra*.

Els joves han tingut un espai per fer entrevistes, explicar acudits, tocar la seva música, cantar, donar la seva opinió sobre les notícies locals i/o autonòmiques, i escollir la banda musical que volien incloure en el programa.



Fig. 10 Joves participants

Amb el suport dels tècnics han elaborat un programa d'uns vint minuts aproximadament, que, posteriorment, han gravat amb una gravadora digital. La gravació s'ha enviat a la seu de Down Catalunya on cinc voluntaris, de forma alternativa, i la responsable del projecte han escoltat i organitzat per poder emetre el programa de manera coherent i que ha consistit en:

- Presentació del programa
- Explicació de les diverses activitats de les entitats membres de Down Catalunya
- Informació sobre el grup de joves que hi participava
- Emissió de la gravació rebuda (només s'emetia la gravació d'una de les entitats)
- Espai de música dedicada a càrrec d'un jove amb Síndrome de Down
- Agraïments i acomiadament

L'espai radiofònic *1,2,... gravant!* Ha tingut una durada de tres quarts d'hora.

L'avaluació final del projecte es va desenvolupar al mes de desembre. Tots els tècnics han coincidit en valorar que s'han aconseguit els objectius plantejats, però que, a més, s'ha treballat factors com la motivació, l'interès i la il·lusió, tot i que, en els seus inicis, no estava previst.

Contes i relats

L'objectiu general d'aquest programa ha estat el de fomentar la lectura i la composició literària del col·lectiu de joves amb Síndrome de Down, així com conèixer històries, llegendes i tradicions catalanes. Donades les dificultats dels nostres joves, ens trobem davant d'una falta de motivació vers el món literari, pensem que si els oferim un enfocament més creatiu, se'ls hi permetrà endinsar-se dins la literatura.

Hi ha històries i relats característics de pobles catalans que es poden perdre en el temps perquè només s'han transmès oralment, i que es troben en la memòria de la gent gran. El recull d'aquestes entrevistes s'ha plasmat en l'edició d'un llibre.

Per tant, un grup de joves amb Síndrome de Down han realitzat una tasca de recerca del patrimoni oral català.

S'han portat a terme una sèrie de visites, on s'han mantingut relacions amb persones de més de 60 anys que coneixien històries, relats breus o contes populars catalans. En total, s'han realitzat 25 entrevistes.

Els joves, amb el suport dels professionals de les entitats participants i d'una periodista, van realitzar la transcripció dels registres amb la finalitat d'elaborar una mostra de la nostra cultura catalana.

S'han recopilat textos de diferents mostres de la literatura oral que subsisteixen a les comarques catalanes (històries personals, contes sobre els nostres orígens,...).



Fig. 11 Entrevista amb el Sr. Cabré

RESULTATS ACONSEGUITS

Del desenvolupament d'aquest projecte s'ha entrevistat i establerts relacions amb les següents personalitats: Sr. Jordi Pujol, Sr. Pasqual Maragall, Sr. Salvador Alsius, Sr. Joan Pera, Sra. Montserrat Carulla, Sra. Isabel Clara Simó, Sr. Àngel Casas, Sr. Josep Maria Benet i Jornet, Sr. Boris Ruíz, Dr. Dexeus, Dr. Estivill, Sr. Alfred Lucchetti, Sra. Rosa Tous, Sra. Carmen Balcells, Sr. Antoni Ramallets, Sr. Carles Rexach, Pare Manel, Sr. Jaume Cabré, Sr. Víctor P. Pallarès, Sr. Lesli Sírex, Sr. Joan Guinjoan, Sr. Lluís Roura, Sr. Isidre Fainé, Sra. Roser Capdevila, i Sra. Pilarín Bayés.

També, s'ha editat un llibre amb el suport de l'editorial Larousse, la presentació oficial del qual es va realitzar el dia 15 de desembre en un solemne acte al CosmoCaixa de Barcelona.

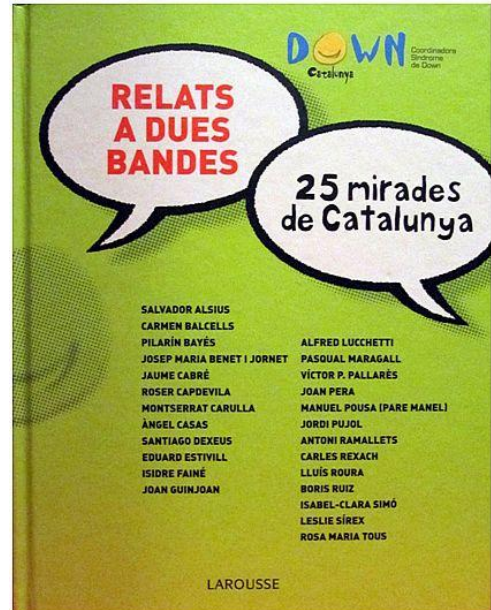


Fig. 12 Portada del llibre editat

Musicdown

Musicdown ha intentat donar resposta a les necessitats del nostre col·lectiu. Cal potenciar i reconèixer les capacitats de les persones amb discapacitat intel·lectual per poder arribar al seu desenvolupament màxim.

Hem cregut important invertir en aquest projecte on s'ha treballat per reconèixer tot el seu potencial i on l'han pogut desenvolupar. S'ha observat i comprovat que al llarg dels anys invertir en la persona, proporcionar-li eines i els mitjans necessaris, és invertir en el seu futur.



Fig. 13 Jove músic participant

Al mateix temps hem vist la necessitat de donar a conèixer a la població en general activitats culturals que els nostres joves son capaços de desenvolupar i poder així participar i beneficiar-se d'elles.

El Musicdown planteja l'accés dels joves amb discapacitat intel·lectual vers l'art. Hem cregut que no només han de participar passivament sinó també d'una manera activa exercint el seu dret d'expressar-se a través de l'art.

La finalitat ha estat poder demostrar que tots junts (persones amb capacitats diverses) podem fer activitats on tots tenim les mateixes oportunitats d'enriquir-nos amb la relació amb els altres al mateix temps que puguem desenvolupar les nostres capacitats.



Fig. 14 Partitures del Musicòmic

Es tracta d'un concert per a còmic i orquestra amb música del compositor Antoni Tolmos i còmics del il·lustrador Picanyol.

Aquesta obra va estar encarregada a l'Antoni

Tolmos per a ser interpretada per una orquestra simfònica de joves estudiants del Vendrell a l'estiu de 2003. Musicòmic fusiona els aspectes visuals del còmic, amb tres contes populars, i la creació de la seva banda sonora.

Té una durada d'uns 50 minuts, intervenen instruments com el violí, clarinet, trompeta, piano, flauta, etc. Tots ells dirigits per l'Antoni Tolmos. En l'escenari i de forma sincronitzada amb l'orquestra es van projectant sobre una gran pantalla les vinyetes dels còmics. Cinc dels intèrprets es converteixen en narradors dels contes donant vida a tots els personatges sempre caminant de la mà amb la música de l'orquestra.

FASES DEL PROJECTE

Fase de planificació.

Data d'inici: Gener 2010

Data finalització: Març 2010

Durant aquest període es va iniciar el programa esmentat. Vam començar per la seva definició, planificació i posteriorment vam acabar amb la realització del programa.

Per poder dur a terme el programa vam tenir que fer una recerca de voluntaris i joves participants que volguessin involucrar -se.

El aquest programa, Musicdown, es va fer una selecció dels participants a partir d'una entrevista i una prova de capacitat musical.

La selecció dels joves va ser realitzada per la pròpia Coordinadora Down Catalunya. Amb els quals més tard es van acordar diferents reunions de preparació i coordinació.



Fig. 15 Joves músics participants

Fase de Execució

Durant els mesos de Gener-Febrer es va realitzar un Curs de 20 hores de formació musical amb els joves beneficiaris amb discapacitat que va consistir en treballar durant 2 hores setmanals l'adaptació de l'obra musical repartint les partitures segons les preferències i habilitats de cada participant. A més, cada músic havia de treballar diàriament la interpretació de la seva part de l'obra musical.



Fig. 15 Enregistrament del Musicòmic

Un cop al mes el compositor Antoni Tolmos es reunia amb els joves artistes per representar l'obra. Durant el mes de setembre es va fer l'enregistrament en un estudi de gravació i edició del treball per poder a partir de novembre poder fer el concert a Barcelona. Això va implicar l'organització d'una excursió a Lleida per poder enregistrar l'obra Musicòmic.

- Durant tot que aquest temps s'ha donat suport emocional als beneficiaris amb discapacitat intel·lectual, mitjançant tasques d'acompanyament durant els assajos
- Organització dels concerts a Barcelona, Sabadell, Girona i Lleida (13 i 20 de novembre i 11 i 18 de desembre respectivament): han anat a càrrec del pianista i compositor Lleidatà Antoni Tolmos que va dirigir la seva obra Musicòmic, i del Picanyol que va donar suport a la presentació de les vinyetes. Als concerts hi van assistir més de 1.000 persones.

RESULTATS ACONSEGUITS

- Creació d'espais on persones amb i sense discapacitat poden expressar-se en igualtat de condicions, compartint espais en plena igualtat.
- Participació en activitats culturals on els nostres joves han dut a terme activitats de difusió del patrimoni cultural català.
- Edició de material informatiu i divulgatiu amb informació d'interès per a les persones amb síndrome de Down i les seves famílies dels nostres projectes.
- Sensibilització de la ciutadania de Barcelona i altres ciutats Catalanes vers les persones amb síndrome de Down a través dels esdeveniments on s'ha presentat el treball fet pels nostres joves.



Fig. 16 Concert de Clausura a Lleida

5. PROGRAMA DE VOLUNTARIAT

Un Voluntariat Diferent

Down Catalunya i el Servei de Mesures Penals Alternatives del Departament de Justícia ofereixen un programa de voluntariat per a aquelles persones que han de realitzar activitats per al benefici de la comunitat. El Servei de Mesures Penals Alternatives ofereix aquest programa de voluntariat i Down Catalunya participa acollint persones en aquesta situació judicial.

A través d'una entrevista amb l'interessat es crea un itinerari personal que va des de la formació fins a accions concretes que poden ser de caire organitzatiu o participatiu dels diferents programes i projectes que es desenvolupen a l'entitat.

L'any 2010, els voluntaris han realitzat activitats com: tasques de suport administratiu, entrevistes en el programa radiofònic, transcripció de relats i històries gravades, difusió d'activitats, suport al muntatge de programes de ràdio, activitats de sensibilització social i accions de suport a la logística dels diferents esdeveniments realitzats.



Fig. 17 Jove voluntària

6. PROGRAMA DE DIFUSIÓ I SENSIBILITZACIÓ

Un dels objectius prioritaris de la Coordinadora Síndrome de Down Catalunya es basa en donar a conèixer les entitats que en formen part i sensibilitzar la societat en general vers les persones amb síndrome de Down.

Per aquest motiu, es crea i es desenvolupa un programa de difusió i sensibilització genèric, però que es troba present en totes les accions que realitza Down Catalunya. Es a dir, que, a més de les activitats pròpies d'aquest programa, es porten a terme, en qualsevol dels projectes implementats, tasques concretes que pretenen donar una imatge inclusiva de les persones amb discapacitat intel·lectual a través, sobre tot, de l'ús dels mitjans de comunicació.

Aquest programa es concreta en els següents apartats:

1. Establir contactes amb tots els mitjans de comunicació possibles i elaborar un llistat remarcant aquells que es troben sensibilitzats cap a les nostres entitats. Durant l'any 2010 s'ha participat en els programes de COMRADIO (9 de novembre), de BTV (13 de novembre i 15 de desembre), de TV3 (14 de novembre), i de TVE (16 de novembre).

2. Dissenyar i editar material divulgatiu que permeti oferir una informació breu i clara sobre els objectius i les actuacions de Down Catalunya. Amb aquesta finalitat s'han elaborat tríptics on s'ofereix informació de la Coordinadora i del seu treball en xarxa amb les entitats membres.



Fig. 18 Material editat

3. Organitzar i participar activament en esdeveniments de difusió de l'entitat com són les diferents trobades d'entitats no lucratives on s'informa al ciutadà de les finalitats, objectius, activitats i suport que s'ofereixen des de Down Catalunya i les seves entitats membres.
4. Mantenir activa i actualitzada la pàgina web de l'entitat. De forma mensual s'ha anat actualitzant la pàgina web, fet que ha permès difondre els objectius, activitats i programes desenvolupats tant des de la Coordinadora com des de les seves entitats membres.
5. Difusió de les activitats realitzades i ressò als mitjans de comunicació. L'any 2010, s'ha caracteritzat per ser un any on les televisions, les ràdios i la premsa escrita ha difós cadascun dels nostres projectes. La trobada a Port Aventura es va editar a diaris com El Punt, El Periódico, la Vanguardia o el diari Tarragona, a més dels diaris digitals. La presentació oficial del llibre a Barcelona va ser retransmesa per BTV i anunciada en la Vanguardia, el ABC, el diario de Teruel, el ADN, el Confidencial entre molts d'altres. El concert a Barcelona es van retransmetre pels programes de telenotícies de dues cadenes de televisió (BTV i TVE3), i posteriorment en TVE1, en el programa Las mañanas de la 1.

ABC | CATALUÑA

CATALUÑA / CUENTOS Y RELATOS

Jóvenes con Síndrome de Down entrevistan a 25 personalidades

RECORDS EN PAPER

||cult| gent

Down Catalunya reuneix en un llibre 25 famosos

Jordi Pujol, Pasqual Maragall, Carles Reixach, Joan Pera, Isabel-Clara Simó... 25 personalitats han xerrat sobre els seus records amb joves amb síndrome de Down en una iniciativa de la Coordinadora Down Catalunya que s'ha plasmat en el llibre *Contes i relats de Catalunya* (Larousse). **Maragall** explica com va néixer la idea d'organitzar uns Jocs, **Pera** dona la seva versió sobre el relat del drac de Sant Jordi i **Simó** rememora la vaga de tramvies del 1951.

adn.es

[adn local lleida](#)

Un libro elaborado por jóvenes con Down recopila relatos de 25 personalidades

Uno de los grupos posando ante la zona de China del parque

Personas con síndrome de Down conquistan Port Aventura

BARCELONA ► Un total de 1.700 jóvenes y adultos con síndrome de Down, acompañados por 170 voluntarios de *La Caixa*, tomaron ayer Port Aventura, donde, además de superar los desafíos de atracciones como el Dragon Khan o el huracán Kondor, conquis-

taron también los escenarios del parque. Concretamente los Cresos d'Andí ofrecieron un concierto y jóvenes de la Fundación Astrid 21 hicieron una obra de teatro. La jornada lúdica quiso también sensibilizar sobre la realidad de estas personas. / Redacción

Fig. 19 Ressò mediàtic

7. PRESENCIA I PARTICIPACIÓ EN REUNIONS VÀRIES

Down Catalunya ha estat present en diferents reunions, taules rodones, xerrades i conferències amb estaments tant públics com privats que s'expliciten a continuació.

- 21 de gener. Excm. Jaume Gilabert, president de la Diputació de Lleida
- 2 de febrer. Sr. Joan Puigcercós, president d'ERC
- 16 de febrer. Sr. Josep Antón Burgasé, president de l'Autoritat Portuària de Tarragona
- 24 de març. Departament de Governació de la Generalitat. Sessió sobre l'accés a la funció pública de les persones amb discapacitat.
- 12 d'abril. Hble. Sra. Carme Capdevila, consellera d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya.
- 13 d'abril. Sr. Joan Rosell, president de Fomento del Trabajo
- 4 de maig. Sr. Joan Laporta, president del FCB
- 2 de juny. AVANTE, trobada sobre noves tecnologies per millorar la qualitat de vida de les persones amb dependència.
- 18 de juny. Sra. Rosa Díaz, diputada i portaveu de UPyD
- 22 de juny. Sessió formativa de la convocatòria a càrrec del IRPF, organitzada per ICASS
- 29 de juny. ESADE
- 6 d'octubre. Hble. Sra. Marina Geli, consellera del Departament de Sanitat de la Generalitat
- 19 d'octubre. Assistència al XIV Congrés nacional de psiquiatria
- 22 d'octubre. Hble. Sr. Joan Saura, conseller del Interior, Relacions Institucionals y Participació.
- 5 de novembre. Sessió informativa sobre la escola inclusiva a Catalunya organitzada per ACPEAP
- 18 de novembre. Jornada informativa sobre les eleccions autonòmiques i la seva rellevància organitzada pel Cocarmi.
- 1 de desembre. Actes en commemoració del Dia Internacional de la Discapacitat
- 2 de desembre. Excm. Sr. Lluís Recarder, alcalde de Sant Cugat.

També ha participat en les reunions de la Plataforma Ciutadana per a una Escola Inclusiva celebrades el 25 de gener, el 22 de febrer, el 12 d'abril, el 10 de maig, el 7 de juny, el 6 de juliol, 14 de setembre, el 19 d'octubre i el 23 de novembre i ha assistit a les reunions amb diferents departaments de la Generalitat i amb altres entitats no governamentals:

- 11 de febrer. Sr. Joan Lluís Gil, Coordinador tècnic d'atenció a les persones amb de Discapacitat de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials de la Generalitat
- 19 de març. Sr. Jordi Tudela, director general de PRODEP
- 29 de març. Sra. Núria Gimenez, adjunta de la Secretària del Departament de Secretaria de Famílies de la Generalitat.
- 6 d'abril. Hble., Sra. Carme Capdevila, consellera del departament d'acció social i ciutadania de la Generalitat.
- 14 de maig. Sra. Carme Mesalles, Cap del Negociat d'Entitats Jurídiques dels Serveis Territorials de Justícia de Lleida

- 7 de juliol. Sr. Juanjo Subaro, de la Direcció General d'Execució Penal a la Comunitat i de Justícia Juvenil
- 16 de desembre. Diputació de Barcelona

A nivell estatal ha estat present als foros de Down España del 20 de febrer i del 16 de desembre i a les reunions d'Assemblea amb data de 19 de juny i 29 de juliol, i ha representat al Cocarmi en la trobada del Cermi estatal celebrada a Toledo al mes de desembre, així com, en el Parlament, durant els actes de commemoració de l'Holocaust.

9. MEMÒRIA ECONÒMICA

L'any 2010 ha estat un any valorat com a positiu si es tenen en compte els resultats financers aconseguits.

Down Catalunya ha cobert les seves despeses on destaquen especialment els ajuts atorgats a les diferents entitats membres, concretament un 50% ha anat adreçat als programes desenvolupats des de les entitats que formen part de la Coordinadora.

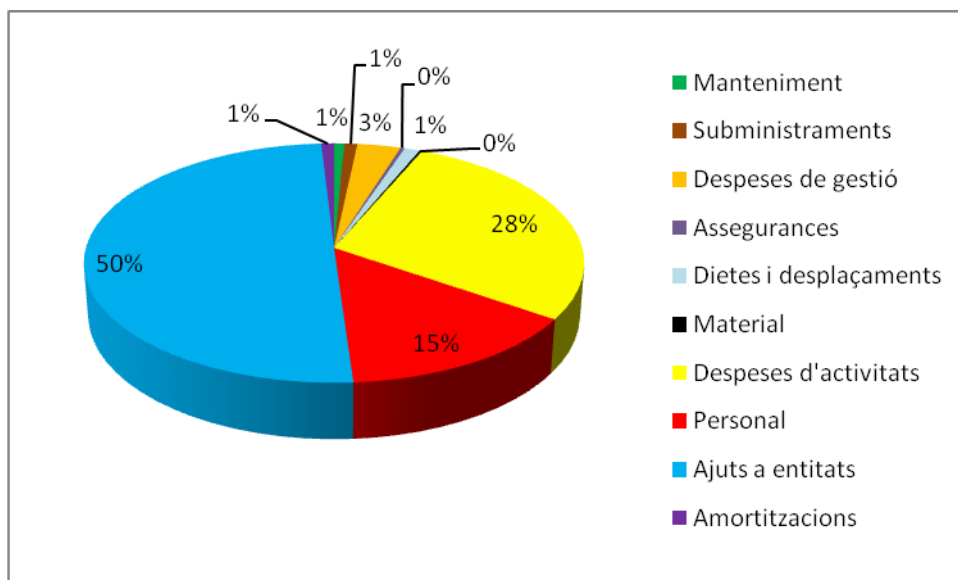


Fig. 20 Gràfica de les despeses generades durant l'any 2010 segons concepte

Les subvencions, donacions i llegats no reintegrables es comptabilitzen inicialment com a ingressos directament imputats al patrimoni net i s'imputen al compte de resultats com a ingressos sobre una base racional i sistemàtica de forma correlacionada amb les despeses derivades de la subvenció, donació o llegat o inversió subjecta de la subvenció.

Respecte a aquest finançament rebut, cal destacar que el percentatge més elevat ha estat les aportacions econòmiques rebudes d'organismes privats, un 37% enfront d'un 33% que han vingut d'entitats públiques. És interessant ressaltar el fet que les fons pròpies han cobert un 24% dels costos de les actuacions de Down Catalunya.

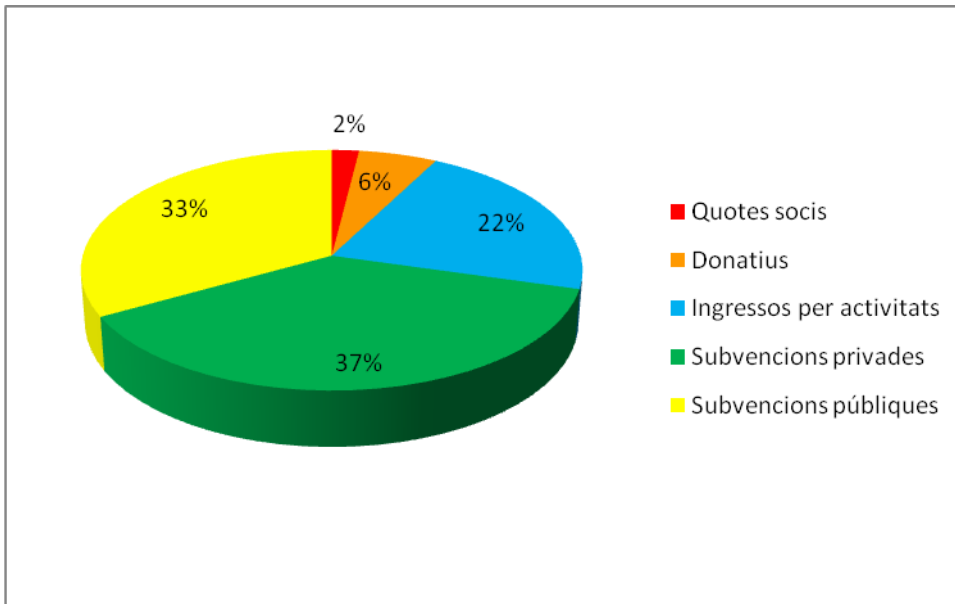


Fig. 21 Gràfica relativa als ingressos percebuts durant l'any 2010